nieuwsbrief juli 2012

inhoud:

- Zondagmorgen
- Dagboekaantekeningen Q-koortspatiënt gezocht
- Even in Huisseling kijken
- Lotgenotenbijeenkomst Q-koortspatiënten
- Query's *Nieuwe rubriek: Vraag en antwoord*
- Kabinet zet slachtoffers voor het blok
- Groot deel debat Antibiotica en dierziekten over Q-koorts
- Het spijt mij; over Q-koorts en de menselijke maat
- Contributie 2012 en 2013

Zondagmorgen

Het is 1 juli 2012, zondagmorgen, en ik werp me weer op het schrijven van een voorwoord voor onze nieuwsbrief. Wat heeft onze patiëntenorganisatie een drukke tijd achter de rug!

Hoorzitting

Na de hoorzittingen in april in het Provinciehuis te 's-Hertogenbosch, 24 april jongstleden, hebben we aan belangstelling niet te klagen gehad. De dag zelf was enerverend voor mij als patiënt, maar ook als voorzitter van uw patiëntenorganisatie. Om half acht 's morgens stond de eerste journalist bij mij op de stoep om mee te rijden naar het Provinciehuis en me onderweg al filmend te interviewen. En terwijl je in gedachten bezig bent met je eigen getuigenverklaring heb je je dan ook nog te richten op de pers die alles van je wil weten.

Aangekomen op het provinciehuis direct even een praatje gemaakt met Marianne Thieme, Partij voor de Dieren. Naast Henk van Gerven van de SP, een grote voorvechtster van de belangen van Q-koortspatiënten en hun nabestaanden. Gesprekken gevoerd met de ombudsman, de substituut ombudsman en de verantwoordelijke projectleiders, Mw. Nynke van der Bijl en Mw. Petra van Dorst. Beide dames hebben ons het afgelopen jaar buitengewoon goed geïnformeerd over de te nemen stappen en de voortgang.

Na de opening door de ombudsman werd ik als eerste getuige gehoord. Een ervaring op zich om ten overstaan van zovele belangstellenden je verhaal te mogen en te kunnen doen.
Ik heb me bewust opgesteld als belangenbehartiger voor patiënten en niet primair als patiënt zelf. Ik meen daarmee een hoger doel te dienen. Mogelijk hebben sommigen gedacht dat er een koele kikker achter de tafel zat, maar ik ben verschillende keren in de verleiding geweest om de emotie te laten zegevieren boven de ratio. Omdat in de middag nog een patiënt aan het woord kwam die zijn verhaal vanuit patiëntenperspectief kwam vertellen was deze scheiding voor mij goed te doen.

Na de verhalen van een geitenhouder en verschillende getuigen-deskundigen kwam Bert Brunninkhuis aan het woord. De tweede patient van die dag die met een indrukwekkend betoog inhoud gaf aan zijn gevoelens en aan de gevoelens van alle aanwezige patiënten. Ik heb Bert daarvoor uitdrukkelijk bedankt.

De verhoren van Klink en Verburg, oud-bewindslieden, behoeven hier verder weinig aandacht. Behalve het feit dat beiden zich professioneel, op staatskosten, lieten bijstaan en afstand namen van het kabinetsstandpunt waarin de meeste conclusies en aanbevelingen van de commissie van Dijk werden overgenomen. Na de zitting met de Nationale ombudsman heb ik veel contact met de pers gehad.

Toen begon het grote wachten op het rapport van de Ombudsman.
Ondertussen werd nog door Nieuwsuur bevestigd dat er veel meer informatie beschikbaar was eind 2008 dan tot heden werd aangenomen. Dat heeft opnieuw geleid tot persmomenten en een aantal politieke contacten. Immers naast de PvdD en de SP begonnen ook andere partijen belangstelling te tonen voor het dossier. Alsof de verkiezingen in aantocht zijn…

Predicaat 'niet behoorlijk'

Dinsdag 19 juni naar Den Haag om het rapport van de ombudsman in ontvangst te nemen. Onder embargo had ik het al eerder mogen inzien. Het predicaat 'niet behoorlijk' is de stempel die de ombudsman op het Q-koortsdossier van de overheid heeft achtergelaten en dat is ongeveer de ergste gradatie die de ombudsman kan toekennen. En natuurlijk weer pers en belangstelling vanuit de politiek. PvdD en SP zijn uitgesproken in hun mening dat het rapport van

de Nationale pmbudsman niet in de la mag verdwijnen. PvdA tendeert ook die richting uit en zelfs bij het CDA ontstaat beweging. Jammer dat D66 bij monde van Alexander Pechtold (die we toevallig tegen het lijf liepen) liet weten dat we zijn standpunt maar aan zijn woordvoerder moesten vragen. Dat zullen we dan ook maar langs die weg gaan doen.

Mogelijk hebben nog niet alle partijen in de gaten dat het hier niet alleen gaat over Q-koorts maar dat het gaat over de houding van de overheid als keuzes gemaakt moeten worden tussen economische belangen en belangen in het kader van de volksgezondheid. En dat het niet alleen gaat over wat zich de afgelopen jaren heeft afgespeeld maar dat de burger zich terecht zorgen maakt over het toekomstig handelen van de overheid.

10 Miljoen

Ik had een uitnodiging gekregen om op 27 juni in de Tweede Kamer te spreken, samen met een vier-tal patiënten. Voorafgaand gaf de ombudsman een toelichting op zijn rapport en beantwoordde vragen van Kamerleden.
Op 26 juni 's middags werd ik gebeld door staatssecretaris Henk Bleker van EL&I met de mededeling dat een brief vanuit EL&I en VWS naar de Kamer werd gestuurd met daarin onder andere de toezegging dat 10 miljoen euro werd vrijgemaakt voor advisering, begeleiding en informatieverstrekking van en aan Q-koortspatiënten en voor wetenschappelijk onderzoek. Deze 10 miljoen wordt ondergebracht in een nieuwe onafhankelijke stichting en is nadrukkelijk niet bestemd voor schadeloosstelling van slachtoffers. Ik heb de heer Bleker bedankt en hem aangegeven dat ik eerst de brief zou bestuderen alvorens met een reactie te komen.
Op 27 juni heb ik de heer Bleker op zijn verzoek ontmoet en hebben we onder vier ogen een gesprek met elkaar gevoerd van een half uur.

Geen excuses

De toonzetting van de heer Bleker was zondermeer positief te noemen. We hebben openlijk en met respect elkaars standpunten in het gesprek kunnen inbrengen en ik heb de heer Bleker aangegeven dat ik zijn actie een serieuze poging wil noemen om het vertrouwen te herstellen. Voorheen was de afgelopen jaren geen enkele beweging vanuit de overheid waar te nemen. Ik hoop ook van harte dat we met dit begin van herstel kunnen komen tot een duurzame oplossing. We hebben ook de mondelinge toezegging gekregen van de heer Bleker dat het geld ook ingezet kan worden om vastgelopen patiënten weer 'op de rit' te krijgen. Van schadevergoeding en excuses kan geen sprake zijn. De heer Bleker volhardt op dat onderdeel. Uiteraard doen wij dat ook. Wij houden eraan vast dat die onderdelen ook behoorlijk worden afgewikkeld.

Afwachten

Ja, en nu is het wachten op het grote plenaire Q-koortsdebat in de Tweede Kamer dat zoals het er nu uitziet pas na de verkiezingen wordt gevoerd als de samenstelling van de Kamer is veranderd. We wachten daarop, gaan verder met pers en politiek om onze zaak levend te houden en gaan nu voorzichtig beginnen om ons te bemoeien met het oprichten van de nieuwe onafhankelijke stichting die door de heer Bleker is toegezegd.

U mag er van uitgaan dat wij alles in het werk zullen stellen om het patiëntenbelang ook daar weer op de eerste plaats te zetten.

Voor hen die dat kunnen en doen: prettige vakantie. Voor hen die nog niet zover zijn: ik hoop op betere tijden voor u. En laten we met elkaar ook niet vergeten dat enkele tientallen patiënten zijn overleden en hen zo af en toe gedenken als we in den vreemde zijn en in een of andere prachtige kerk een kaarsje branden…

Michel van den Berg
Voorzitter Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Dagboekaantekeningen Q-koortspatiënt gezocht

We zijn op zoek naar dagboekfragmenten van een Q-koortspatiënt die te gebruiken zijn in een boek over beleving van Q-koorts.

Q-koorts, hoe zij het beleven

Eind 2012 wordt een boek gepresenteerd met als titel:' Q-koorts, hoe zij het beleven'. Dit boek is bedoeld om inzicht te geven in de beleving van verschillende betrokkenen bij de uitbraak van Q-koorts die verder gaat dan zakelijke betrokkenheid. Dit gebeurt door het optekenen van persoonlijke verhalen waarbij het gaat om de menselijke maat. Uiteraard wordt hierbij de context geschetst waarin zaken zijn gebeurd maar zonder dat wordt gestreefd naar waarheidsvinding. Uitgegaan wordt van de ervaring/beleving van betrokkenen ieder vanuit eigen perspectief. Aan het woord komen onder andere patiënten, huisartsen, geitenhouders, wethouder, dierenarts, GGD, specialisten UMC Radboud, specialist Jeroen Bosch Ziekenhuis, VWS, ELI, RIVM en GD. Er is gezocht naar een goede balans tussen de veterinaire en de humane kant.

Dagboekaantekeningen

Voor dit boek kunnen we nog wat dagboekaantekeningen gebruiken van een patiënt met Q-koorts. Het gaat om verhalen geschreven op het moment zelf, dus met de beleving van dat moment. Het gaat niet om een verhaal dat later in de tijd is geschreven en terugblikt.

Hoe melden

Als u dagboekaantekeningen heeft die gebruikt mogen worden dan kunt u contact opnemen met Nelleke Maathuis, e-mail nmaathuis@zorgbelang-brabant.nl Graag voor 26 juli aanstaande.

Even in Huisseling kijken

Het is begin mei 2009 als een klant mij belt of ik even in Huisseling wil gaan kijken, een klein dorpje net achter Herpen. Ik heb een hijskraan verhuurbedrijf en er moet een dak van een huis getild worden. Ik ga kijken welke kraan we het beste in kunnen zetten.

Het is mooi weer en ik rijd met de servicewagen, met het raam open door Herpen. Achteraf heb ik hier waarschijnlijk Q-koorts opgelopen. Op een zaterdag, twee weken daarna, sta ik op om te gaan werken. Het lijkt net of ik dronken ben en ik heb hevige hoofdpijn. Een paar paracetamols ingenomen en toch de hele dag gewerkt. Toen ik thuis kwam zei ik tegen mijn vrouw “als het maandag nog zo erg is, ga ik naar de huisarts”.

Hoofdpijn en 42 graden koorts

Het is zondag en ik houd het niet meer van de hoofdpijn. Ik heb 42 graden koorts. Na een telefoontje naar de huisarts is hij er vlug. Hij vraagt mij wat ik er zelf van denk. Ik zeg dat het op Q-koorts lijkt, want ik had er al het een en ander van gehoord. De huisarts denkt dit ook, schrijft antibiotica voor en adviseert mij om op maandag meteen bloed te laten prikken.

Elke dag komt de huisarts even kijken. Het gaat steeds slechter met me; ik vraag om morfine want ik houd het niet meer van de pijn. Hele erge hoofdpijn en rugpijn; ik ben nog nooit zo ziek geweest.

Woensdag komt de huisarts weer en terwijl hij er is, zak ik door mijn benen. Ik kan niet meer lopen. Hij belt met spoed een ambulance die me naar het ziekenhuis brengt. Er worden diverse

scans gemaakt, maar er wordt niets gevonden. Ondertussen is het duidelijk dat ik Q-koorts heb.

Elke dag gaat het slechter; ik ben afwezig en mijn ademhaling valt regelmatig weg. In overleg met een ander ziekenhuis, word ik naar Oss gebracht en kom ik meteen op de intensive care. Ik weet hier niets meer van. Ik word aan de beademing gelegd en aan diverse apparatuur en word een week in coma gehouden. De arts op de IC zegt tegen mijn vrouw dat de kans aanwezig is dat ik het niet overleef. Ondertussen is de beademing vervangen door een canule (een buisje via een gat in mijn keel). Als ik bij kom kan ik niet meer praten en ben ik vanaf mijn middel verlamd; ik kan mijn benen niet meer bewegen.

Guillain-Barré
Na een ruggenprik komt de arts tot de conclusie dat ik de zeldzame ziekte Guillain-Barré heb. Na veel speurwerk komt men er achter dat er in Australië eenzelfde combinatie is geweest van Q-koorts en Guillain-Barré. Ik heb dit opgelopen als gevolg van de Q-koorts.
In overleg met het ziekenhuis in Rotterdam wordt er een plan opgesteld.

Ik krijg een infuus en lig totaal vier weken op de intensive care. Als het wat beter gaat mag ik naar de afdeling neurologie. Ik kan nog steeds niet lopen en heb geen gevoel in mijn benen. Ik word met een tillift uit bed getild in een rolstoel. Er wordt gezocht naar een plek in een revalidatiecentrum. Na drie weken is er plaats in de Tolbrug in Den Bosch. Met een rolstoeltaxi word ik vervoerd. Hier begint de revalidatie. Ik mag in de weekenden niet naar huis.

Virus
Na twee weken word ik weer behoorlijk ziek en moet ik naar het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Weer aan het infuus, want er zit een virus in mijn bloed. De revalidatie stopt, terwijl ik net weer kon staan en een paar stappen kon zetten. Na twee weken Jeroen Bosch Ziekenhuis wordt in overleg met mijn revalidatiearts besloten dat ik naar huis mag en dat ik verder kan revalideren in Oss, ook bij de Tolbrug. Twee keer per week word ik opgehaald met een taxi.
Drie maanden heb ik in het ziekenhuis gelegen. Ondertussen moest mijn bedrijf verder en met behulp van mijn personeel en familie ging dat redelijk. In totaal heb ik zeven maanden revalidatie gehad en kan ik nu weer redelijk lopen, maar de vermoeidheid blijft.

Vermoeidheid niet medisch aantoonbaar
Ook heb ik problemen gehad met mijn arbeidsongeschiktheidsverzekering. Men gaf van de een op de andere dag aan dat vermoeidheid niet medisch aantoonbaar was en stopte met betalen. Ik heb toen een advocaat in de arm genomen en na een jaar en veel kosten verder, de zaak gewonnen.

Bedrijf verkocht
In 2010 heb ik mijn bedrijf verkocht, omdat ik door mijn vermoeidheid en verdere beperkingen niet meer voor 100% mijn bedrijf kon leiden. Ik ben nu voor 50% arbeidsongeschikt en probeer bij degene die mijn bedrijf overgenomen heeft, nog een paar uur te werken. Als in 2007/2008 de juiste beslissingen waren genomen wat betreft de Q-koorts, dan was ik en waren velen met mij, niet ziek geworden en had ik mijn gezondheid en mijn bedrijf nog gehad.

Henk Wijdeven,
Uden

Lotgenotenbijeenkomst Q-koortspatiënten

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, organiseert bijeenkomsten voor lotgenoten. Het doel van deze bijeenkomsten is bijvoorbeeld ervaringen uitwisselen over het omgaan met Q-koorts in het dagelijkse leven, het omgaan met vermoeidheidsklachten, acceptatie en elkaar tot steun te zijn. Daarnaast wordt informatie gegeven over de laatste ontwikkelingen.
Graag willen wij u uitnodigen om naar een van onze lotgenotenbijeenkomsten te komen.

De volgende lotgenotenbijeenkomsten staan gepland:

Datum: **Donderdag 6 september 2012**
Tijd: **19.30 uur tot 21.30 uur**
Plaats: **Stichting Steunpunt Zelfhulp**
Kronehoefstraat 21-29
5612 HK Eindhoven (er is voldoende gratis parkeergelegenheid)

Datum: **Dinsdag 9 oktober 2012**
Tijd: **10.00 uur tot 12.00 uur**
Plaats: **Stichting Steunpunt Zelfhulp**
Sonniusstraat 3
5212 AJ 's-Hertogenbosch (er is voldoende parkeergelegenheid tegen betaling)

Aanmelden
U kunt zich aanmelden via info@stichtingquestion.nl
Vermeld bij de aanmelding het aantal personen waarmee u aanwezig bent.

Vragen?
Met vragen kunt u contact opnemen met Trees Offerman 06 27168689.

Wij hopen u te mogen verwelkomen,
Ria van Son, Miranda Orlando en Trees Offerman

Query's
Nieuwe rubriek: Vraag en antwoord

Query fever
De ziekte is voor het eerst beschreven door Edward Holbroock Derrick in 1935 bij medewerkers in een slachthuis in Brisbane, Queensland, Australië. Omdat de oorzaak van de ziekte toen nog niet bekend was, werd deze de **'query fever'** genoemd (vandaar 'Q-koorts').

Bovenstaande is een stukje van Wikipedia. Veel mensen vragen zich af waar de Q van Q-koorts vandaan komt. Volgens deze uitleg zou dat dus komen omdat er zoveel vragen (query's) waren naar de oorzaak van de ziekte. Anderen zeggen dat de Q komt van Queensland waar het voor het eerst ontdekt werd.

Hoe dan ook, we weten allemaal dat er rondom de Q-koorts veel vragen zijn. De redactie van de nieuwsbrief wil een nieuwe rubriek starten. Heeft u een vraag over Q-koorts, en dat mag van alles zijn, stuur hem dan naar info@stichtingquestion.nl onder vermelding van 'vraag en antwoord'. De redactie gaat dan opzoek naar een zo goed mogelijk antwoord en plaatst dit in de eerstvolgende nieuwsbrief.

Kabinet zet slachtoffers voor het blok

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts heeft gevraagd aan Luc Rohof en Ivo Sindram, advocaten Q-koortsclaim, om duidelijkheid te verstrekken over de stand van zaken op dit moment. De afgelopen weken zijn regelmatig in de pers berichten verschenen over claims tegen de overheid en geitenhouders.

Gebeurtenissen afgelopen periode

In de late avond van donderdag 5 juli heeft de Tweede Kamer in een commissievergadering nogmaals geprobeerd het kabinet excuses te laten aanbieden aan, en schadevergoeding te krijgen voor, de Q-koorts slachtoffers. Minister Schippers en staatssecretaris Bleker gaven echter geen krimp.

Er komen geen excuses en de 10 miljoen euro financiële steun, die eerder door het kabinet was toegezegd voor de Q-koorts slachtoffers, is per se niet bedoeld als schadeloosstelling. Daarmee worden de slachtoffers gedwongen om hun claim tegen de overheid aan de rechter voor te leggen. Dat betekent dat de advocaten juridische procedures gaan voorbereiden tegen de geitenhouders én tegen de overheid.

De afgelopen weken is er veel gebeurd. Wij hadden de Nationale ombudsman toegezegd om voorlopig geen juridische acties tegen de overheid te starten want dat zou zijn onderzoek behoorlijk kunnen verstoren. Daarom hebben wij alle medewerking aan zijn onderzoek gegeven en keken we reikhalzend uit naar zijn eindrapport. Wat vond hij van het overheidsoptreden en met welke aanbevelingen zou hij komen? Het rapport was helder. De overheid was ernstig tekortgeschoten en de ombudsman gaf als aanbeveling onder andere dat er naast excuses een schadevergoeding moest komen voor ‘schrijnende gevallen’.

De vraag was toen wat het kabinet met deze aanbevelingen zou doen. Tegelijkertijd kwam het TV-programma Nieuwsuur met een onthulling in twee bedrijven. Eerst werd duidelijk dat eind 2008 op het ministerie van Landbouw al bekend was dat er zo’n 100 besmette bedrijven waren, later werd nog eens pijnlijk duidelijk hoe het kabinet de Tweede Kamer op dit punt heeft misleid. Iedereen was daarom zeer benieuwd of het kabinet donderdagnacht nog een beweging zou maken naar de Tweede Kamer. Die bleef echter uit. Met dit standpunt van het kabinet zullen we het dus zeker tot na de verkiezingen moeten doen.

Voorbereiden juridische procedures

Inmiddels hebben ongeveer 400 slachtoffers zich aangemeld via de website van de stichting Q-koortsclaim met de vraag schadevergoeding voor hen te regelen. Als de overheid schadevergoeding zou hebben toegezegd waren procedures niet nodig geweest. Nu zet het kabinet de slachtoffers voor het blok. Wij worden dus gedwongen een gang naar de rechter te maken. Wij zullen de komende periode procedures tegen geitenhouders en de overheid gaan voorbereiden. Ook zal een onderzoek worden gestart naar de omvang van de schade die de individuele slachtoffers, die zich bij de stichting Q-koortsclaim hebben aangemeld, geleden hebben. Informatie over verdere ontwikkelingen kunt u vinden op www.qkoortsclaim.nl.

Ivo Sindram en Luc Rohof
advocaten

Stichting Q-koortsclaim
www.qkoortsclaim.nl
info@qkoortsclaim.nl
T: 024- 2600800

Groot deel debat Antibiotica en dierziekten over Q-koorts

Op donderdag 5 juli besprak de Tweede Kamer de aanbevelingen die de Nationale ombudsman deed nadat hij op verzoek van de patiëntenorganisatie de aanpak van de Q-koortsuitbraak onderzocht. Hieronder een greep uit de discussie.

Enkele reacties aanwezigen

Marianne Thieme, Partij voor de Dieren, bijt de spits af. Zij vindt het een schande dat het kabinet blijft volhouden juist te hebben gehandeld. Zowel het rapport van Dijk als dat van de Nationale ombudsman geven aan dat er niet doortastend is gehandeld, het had beter gekund, in december 2008 was al bekend dat 30% van de stallen besmet was en er zijn geen maatregelen getroffen op dat moment.

Henk van Gerven, SP, zegt dat patiënten onvoldoende zijn gehoord, dat ze in de kou zijn blijven staan. Boeren hebben compensatie gekregen en patiënten niet. Hij vraagt zich af waar de woorden het spijt me blijven, zo moeilijk kan dat toch niet zijn?

Groen Links, Grashoff, pleit voor het één op één overnemen van de aanbevelingen zoals geformuleerd door de Nationale ombudsman.

Mevrouw van Veldhoven, D'66, stelt dat de ombudsman het kabinet een spiegel heeft voorgehouden en pleit voor excuses en het uitvoeren van de aanbevelingen zoals gesteld door de ombudsman.

Mevrouw Arib, PvdA, wil een noodfonds voor patiënten. Ook pleit zij voor ruimhartig toegeven door het kabinet dat er fouten zijn gemaakt.

De heer Ormel, CDA, maakt zelf excuus. Hij zegt dat hij 'er meer bovenop had moeten zitten'. Hij leeft mee met de patiënten en vindt de 10 miljoen een goede handreiking.

De VVD geeft aan de 10 miljoen voor begeleiding en ondersteuning een goed gebaar te vinden.

Reactie Schippers en Bleker

Na de verschillende Kamerleden gehoord te hebben geven zowel minister Schippers als staatssecretaris Bleker een reactie.

Minister Schippers zegt dat zij meeleeft met de slachtoffers waarvan voor sommigen hun leven zo drastisch is veranderd. De overheid is van mening dat zij dit niet de patiënten hebben aangedaan.

De afgelopen jaren is er naar eer en geweten gehandeld. Het had beter gekund, maar daarmee is niet gezegd dat er minder slachtoffers zouden zijn geweest, hield Schippers de Tweede Kamer voor.

De toegezegde € 10 miljoen is een handreiking voor erkenning van het leed waar patiënten met chronische Q-koorts en QVS baat bij kunnen hebben. De € 10 miljoen wordt ondergebracht in een onafhankelijke stichting die zelf bepaalt waar het geld aan wordt uitgegeven. Bijvoorbeeld voor ondersteuning en begeleiding van patiënten bij het terugkeren naar werk. Stappen worden nu ondernomen zodat deze stichting zo snel mogelijk haar taken kan uitvoeren. Ook verwijst de minister in haar woorden naar dat wat er al wel gebeurd is zoals de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor mensen met langdurige klachten, een startsubsidie voor de patiëntenorganisatie en € 3 miljoen voor wetenschappelijk onderzoek.

Staatssecretaris Bleker zegt dat Q-koorts een zeer indringende ziekte is voor burgers. Hij zoekt naar de juiste woorden voor de erkenning van het leed dat de patiënt is overkomen. Na het rapport van de ombudsman is besloten een stap te zetten in de vorm van het ter beschikking stellen van € 10 miljoen. Hij ziet dit als een daad om tot oprechte verzoening te komen. Zowel minister Schippers als staatssecretaris Bleker willen geen excuses maken omdat de overheid niet de veroorzaker is van Q-koorts.

Moties

De ingediende motie over excuses aan slachtoffers van Q-koorts is niet aangenomen als ook de motie over een parlementaire enquête naar Q-koorts.

De Kamer praat over de aanpak van de Q-koorts die volgens de Nationale ombudsman op veel terreinen heeft gefaald. Reden voor fractievoorzitter Thieme van de Partij voor de Dieren om een motie van wantrouwen in te dienen tegen minister Schippers en staatssecretaris Bleker. Volgens Marianne Thieme heeft het ministerie informatie verzwegen. Ook deze motie is in de nacht van donderdag op vrijdag verworpen.

In de Kamer werd wel met brede steun een motie aangenomen van Stientje van Veldhoven van D66. Zij stelt dat de overheid tekort is geschoten bij de aanpak van de Q-koortsepidemie. Daardoor is het vertrouwen in de overheid geschaad en voelen veel mensen zich onvoldoende gehoord.

Het spijt mij;
over Q-koorts en de menselijke maat

Excuses en compensatie voor ernstig getroffen patiënten, twee van de aanbevelingen die Alex Brenninkmeijer deed in zijn rapport 'Het spijt mij; over Q-koorts en de menselijke maat'.

Klacht

In de zomer van 2011 heeft patiëntenorganisatie Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, een klacht ingediend bij de Nationale ombudsman. Patiënten voelden zich door de overheid niet serieus genomen. Daarbij blijken de standaard voorzieningen in Nederland niet in alle gevallen toereikend voor mensen met Q-koorts terwijl de overheid zich hierop beroept. De Nationale ombudsman is een onderzoek gestart naar de vraag of, en zo ja hoe, patiënten die als gevolg van Q-koorts langdurig ziek zijn geworden, genoegdoening moeten krijgen van de overheid.

Onderzoek

Verhalen van zeven patiënten zijn opgetekend. Een tijdlijn van gebeurtenissen is samengesteld. Voorafgaand aan de hoorzitting heeft de ombudsman de hoogste ambtenaren op 16 april 2012 - conform de wens van het Kabinet in een besloten zitting- gehoord. Op 24 april 2012 heeft de Nationale ombudsman de oud-ministers Klink en Verburg tijdens een openbare hoorzitting over Q-koorts gehoord. Hij heeft ook de heren Van de Sande (GGD Hart voor Brabant), van Lokven (voormalig ZLTO) en Richardus (Erasmus MC) gehoord tijdens de zitting. Daarnaast hebben twee patiënten, de heer van den Berg en de heer Brunninkhuis hun ervaringen beschreven. Zij zijn allen onder ede gehoord.

Niet behoorlijk handelen van de overheid

Dinsdag 19 juni introduceerde de Nationale ombudsman, Alex Brenninkmeijer, zijn bevindingen tijdens een bijeenkomst in Nieuwspoort, Den Haag. De heer Brenninkmeijer start zijn inleiding met een korte terugblik. Hij refereert aan het rapport van Dijk en de uitkomsten hiervan. Brenninkmeijer zegt dat bij fouten maken hoort dat deze toegegeven worden en dat een excuus gemaakt moet worden. Een excuus is een begin van het rechtzetten van wat er is misgegaan. In zijn rapport maakt de ombudsman uitgebreid melding van welke inhoud dit excuus zou kunnen hebben, dit ter inspiratie.

Over alle delen die onderzocht zijn oordeelt de ombudsman dat de overheid niet behoorlijk gehandeld heeft. Niet behoorlijk handelen is een van de zwaarste kwalificaties van de ombudsman. "Eindelijk erkenning voor de situatie van Q-koortspatiënten", zegt Michel van den Berg, voorzitter Q-uestion.

Aanbevelingen

Om het vertrouwen in de overheid te herstellen zijn het aanbieden van excuses en een compensatie voor de schrijnende gevallen van belang, aldus de ombudsman. Q-uestion gaat hierin een stap verder en wil pleiten naast excuses voor compensatie van alle getroffenen. Andere aanbevelingen die de ombudsman doet zijn (bevolkings)onderzoek, kennisdeling, voorlichting en een steunpunt voor Q-koortspatiënten. Q-uestion ondersteunt deze aanbevelingen van harte en wil ook daarin haar positie innemen.

€10 miljoen

Dinsdag 26 juni is bekend gemaakt dat het kabinet €10 miljoen ter beschikking stelt aan een onafhankelijke stichting die het budget kan inzetten om mensen met chronische Q-koorts en mensen met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) als groep te ondersteunen met onder andere advies, begeleiding en onderzoek. Ook kan het budget worden ingezet om individuele patiënten te informeren over, en te begeleiden in, de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie.
Het geld is niet bedoeld om individuele patiënten schadeloos te stellen.
Excuus wordt niet gemaakt…

Q-koortspatiënten in de Tweede Kamer

Woensdag 27 juni heeft een viertal getroffen Q-koortspatiënten en de voorzitter van Q-uestion gesproken in de Tweede Kamer. Q-uestion vindt het van belang dat de verhalen een gezicht krijgen en dat Kamerleden in de gelegenheid gesteld worden vragen te stellen aan Q-koorts getroffenen. Hiermee hopen de getroffenen dat Kamerleden meer inzicht krijgen in de ernstige gevolgen van de uitbraak van Q-koorts.

‘De ziekte een gezicht geven’ is volgens Wilma de Wolf, een van de aanwezigen, zeker gelukt. Zij verwacht dat naast het rapport van de Nationale ombudsman datgene wat vanmiddag besproken is zeker zal bijdragen aan het debat over de aanpak van Q-koorts binnenkort. “Goed dat we er geweest zijn. Of het veel uithaalt weet ik niet aangezien toch verschillende partijen ontbraken”, aldus Henk de Man, patiënt met chronische Q-koorts. Door de aanwezige patiënten wordt gepleit voor compensatie van schade voor individuele patiënten. Ook het ontvangen van excuses is voor patiënten van belang. En dan niet die excuses die afgedwongen worden door een motie.

Dit overleg met Kamerleden volgde op een commissievergadering met de Nationale ombudsman, Alex Brenninkmeijer. Tegenover de leden van de Tweede Kamer bleef Brenninkmeijer aandringen op excuses en persoonlijke schadevergoedingen in schrijnende gevallen.

Wordt vervolgd…

Klik hier voor het rapport van de ombudsman
Klik hier voor de kabinetsreactie van 26 juni 2012

Contributie 2012 en 2013

Onder andere door de bijdragen van onze aangeslotenen kan Q-uestion opkomen voor de belangen van Q-koorts patiënten. Deze bijdrage is ook van belang voor het verkrijgen van subsidie van het Fonds PGO (Fonds Patiënten- Gehandicapten Organisaties). Fonds PGO is een onderdeel van uitvoeringsorganisatie CIBG en verstrekt namens de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, subsidies aan landelijk werkzame patiëntenorganisaties, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden in Nederland. De contributie voor het lopende jaar 2012 zal eind juli, begin augustus worden geïnd.

Voor het jaar 2013 zal de contributie worden verhoogd naar € 25,- en zal worden geïnd in juli-augustus 2013. De verhoging van de contributie is geen bewuste keuze van het stichtingsbestuur maar is noodzakelijk om ook in 2013 in aanmerking te komen voor subsidieverlening door het Fonds PGO.

Namens het bestuur van Q-uestion,
Mart Smits,
penningmeester

De redactie van de nieuwsbrief is niet verantwoordelijk voor de inhoud van de ingezonde stukken

Colofon

redactie:
Nelleke Maathuis
Marja van Kempen
Trees Offerman

vormgeving en layout:
Mariska Offerman